

BAB II

KAJIAN PUSTAKA

2.1 Penelitian Terdahulu

Penelitian terdahulu dapat menjelaskan beberapa hasil penelitian yang sudah dilakukan oleh peneliti sebelumnya, tetapi dalam penelitian terdahulu mempunyai perbedaan pembahasan walaupun tema yang sama dengan peneliti. Fungsinya penelitian terdahulu adalah untuk mengetahui perbedaan isi dari penelitian terdahulu dengan tema yang sama sehingga peneliti dapat menemukan fenomena yang baru untuk penelitian.

Berikut adalah penelitian terdahulu yang penulis gunakan:

Pertama, Penelitian yang dilakukan oleh Kinanthi Dyah Arini (2013) dari Universitas Sultan Ageng Tirtayasa yang berjudul Pola Pencarian Informasi Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome*. Peneliti disini meneliti kebutuhan informasi merupakan hak hakiki yang dimiliki oleh setiap manusia. Begitu pula dengan orang tua anak *down syndrome*. Mereka mempunyai kepentingan untuk mencari informasi yang berhubungan dengan cara mengasuh dan mendidik anak mereka. Pola pencarian informasi orang tua dengan anak *down syndrome* dalam penelitian ini berkaitan dengan sumber dan media informasi. Penelitian ini bertujuan untuk mencari gambaran pola pencarian informasi orang tua dengan anak *down syndrome* pada Sekolah Luar Biasa Al-kautsar di Cilegon. Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dan paradigma pospositive. Hasil penelitian menggambarkan bahwa orang tua dengan anak *down syndrome* lebih cenderung memiliki kebutuhan informasi mereka melalui media panca indera, yaitu melalui tatap muka langsung dengan orang-orang yang ahli atau mempunyai

pengalaman mengenai anak down syndrome, seperti guru di sekolah.¹⁰

Kedua, penelitian yang dilakukan oleh Ria Dewi Irawan (2016) dari Universitas Negeri Semarang yang berjudul *Terapi Okupasi Untuk Anak Berkebutuhan Khusus (Down Syndrome) (Study Kasus Pada Anak Usia 5-6 Tahun Di Balai Pengembangan Pendidikan Khusus Semarang)*. Penelitian tersebut lebih fokus pada satu teknik terapi yaitu terapi okupasi untuk memudahkan penulis memahami penggunaan metode terapi okupasi yang bertujuan agar memberikan terapi anak *down syndrome* terhadap perkembangannya. Dari penelitian ini dapat diketahui bahwa objek penelitian sama, namun fokus tujuan penelitiannya berbeda.¹¹

Ketiga, penelitian yang dilakukan oleh Nur Hasanah (2016) dari Universitas Negeri Yogyakarta yang berjudul *Peran Orang Tua Di Rumah Dalam Melatih Kemampuan Berpakaian Anak Down Syndrome*. Kemampuan berpakaian merupakan salah satu keterampilan hidup yang harus dimiliki oleh setiap individu. Kemampuan berpakaian pada anak tidak terlepas dari peran orang tua dalam memberikan pelatihan. Fokus penelitian ini antara lain bagaimana peran orang tua dalam melatih kemampuan anak dalam berpakaian, serta pola asuh orang tua terhadap anak pada saat di rumah.¹²

Keempat, penelitian yang dilakukan oleh Vita Reni Utami (2017) dari Universitas Pasundan Bandung yang berjudul *Interaksi Sosial Siswa Down Syndrome Di SLB Budi Mulia Desa Mukapayang*. Peneliti disini meneliti penanganan penyandang *down syndrome* diperdesaan masih mengalami hambatan, akses pelayanan informasi dan

¹⁰ Kinanthi Dyah Arini. 2013 *Pola Pencarian Informasi Orang Tua dengan Anak Down Syndrome*. Skripsi Tidak Diterbitkan. Cilegon: Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik. Universitas Sultan Ageng Tirtayasa

¹¹ Ria Dewi Irawan. 2016. *Terapi Okupasi Untuk Anak Berkebutuhan Khusus (Down Syndrome)*. Skripsi Tidak Diterbitkan. Semarang: Fakultas Ilmu Pendidikan. Universitas Negeri Semarang.

¹² Nur Hasanah. 2016. *Peran Orang Tua Di Rumah Dalam Melatih Kemampuan Berpakaian Anak Down Syndrome*. Skripsi Tidak Diterbitkan. Yogyakarta. Fakultas Ilmu Pendidikan. Universitas Negeri Yogyakarta

terapi masih terbatas. Masyarakat yang belum teredukasi sebagian masih memberikan stigma negative dan mengasingkan mereka dari kehidupan sosial sehingga hal ini dapat menghambat interaksi sosial penyandang *down syndrome*. Interaksi sosial merupakan hubungan sosial yang dinamis antara orang-perorangan, orang dengan kelompok maupun kelompok dengan kelompok. Syarat terjadinya interaksi sosial ada dua yaitu kontak sosial dan komunikasi. Tujuan dari penelitian ini adalah untuk menggambarkan interaksi sosial pada siswa *down syndrome* dengan lingkungan sosialnya. Metode penelitian yang dipakai adalah metode penelitian kualitatif. Data-data diperoleh wawancara mendalam terhadap informan penelitian, observasi partisipan dan *study literature*.¹³

Dari beberapa ulasan mengenai penelitian terdahulu ini dapat disimpulkan bahwasanya penelitian dapat memberikan referensi atau gambaran terkait dengan hasil orang lain. Penelitian di atas dengan penelitian yang penulis lakukan memiliki persamaan yaitu tentang anak *down syndrome*. Perbedaannya terletak pada fokus yang akan diambil yaitu tentang dukungan sosial keluarga dan lokasi penelitian, disini peneliti akan meneliti seperti apa dukungan sosial yang diberikan oleh keluarga terhadap anak *down syndrome*. Sehingga peneliti bisa mengetahui dukungan sosial yang diberikan oleh pihak keluarga terhadap anaknya. Penelitian ini juga berfokus untuk meningkatkan perkembangan anak *down syndrome* melalui dukungan sosial keluarga agar jauh lebih baik, sehingga memberikan motivasi bagi anak *down syndrome*. Setidaknya mereka tidak takut untuk berbicara, meskipun sangat lambat dan

¹³ Vita Reni Utami. 2017. *Interaksi Sosial Siswa Down Syndrome Di SLB Budi Mulia*. Skripsi Tidak Diterbitkan. Bandung: Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik. Universitas Pasundan.

terbata-bata. Dan memberikan dukungan sosial terhadap anak *down syndrome* dapat menjadikan anak lebih mandiri dan berprestasi seperti orang normal lainnya.

2.2 Konsep Dukungan Sosial

2.2.1 Definisi Dukungan Sosial

Beragam definisi atau pengertian mengenai dukungan sosial (*social support*). Cobb melihat dukungan sosial sebagai informasi yang mengarahkan seseorang untuk percaya bahwa ia diperhatikan dan dicintai ia juga dihargai. Cobb memformulasikan dukungan sosial ditekankan pada “mind” pada orang yang diberi dukungan sosial. Berbeda dengan Cobb, Caplan mengaitkan dukungan sosial dengan system dukungan (*support system*) masyarakat yang lebih natural. Caplan mendefinisikan system dukungan sebagai kelanjutan dari *social aggregates* (kelanjutan interaksi dengan individu lain, network, kelompok atau organisasi) yang menyediakan kesempatan-kesempatan individu untuk mengembalikan diri mereka sendiri dan untuk pengakuan terhadap orang-orang lain, yang bisa menutup kekurangan di dalam komunikasi dalam konteks masyarakat luas.¹⁴

Dukungan sosial adalah perasaan nyaman, merasa dipedulikan, dihargai yang diterima seseorang. Tujuan pembahasan kasus adalah mengetahui bagaimana penerapan *Strategic Family Therapy* untuk meningkatkan dukungan dukungan sosial didalam keluarga. Prosedur pengumpulan data dengan wawancara dan observasi. Intervensi yang diberikan yaitu *Strategic Family Therapy* dengan tujuan meningkatkan dukungan sosial didalam keluarga. Hasilnya menunjukkan perubahan yang positif

¹⁴ Kartono, Rinikso. 2002. *Model Dukungan Sosia Berbasis Kelompok Dukungan Sebaya (KDS) dalam Mengatasi Ketidakberdayaan Komunikasi dengan Orang HIV/AIDS*. Malang. FISIP UMM. Hlm. 13.

dimana semua anggota keluarga membuat kesepakatan untuk kepentingan bersama.¹⁵

Dukungan sosial merupakan hubungan interpersonal yang didalamnya berisi pemberian bantuan yang melibatkan aspek-aspek yang terdiri dari informasi perhatian emosi, penilaian dan bantuan instrumental yang diperoleh individu melalui interaksi dengan Lingkungan, dimana hal itu memiliki manfaat emosioanal atau efek perilaku bagi penerima, sehingga dapat membantu individu dalam mengatasi masalahnya.¹⁶

Dukungan Sosial menurut Chaplin adalah mengadakan atau menyediakan sesuatu untuk memenuhi kebutuhan orang lain, serta memberikan dorongan atau pengobatan semangat dan nasihat kepada orang lain dalam satu situasi dalam mengambil keputusan. Manusia adalah makhluk sosial yang tidak bisa hidup sendiri. Dukungan sosial menurut King adalah informasi dan umpan balik dari orang lain yang menunjukkan bahwa seseorang dicintai, diperhatikan, dihargai, dihormati, dan dilibatkan dalam jaringan komunikasi dan kewajiban yang timbal balik.¹⁷

Menurut sarafino yang dikutip oktavia, L. Dukungan sosial terdiri dari empat jenis yaitu:¹⁸

a. Dukungan emosional

Dukungan ini melibatkan ekspresi rasa empati dan perhatian terhadap individu, sehingga individu tersebut merasa nyaman, dicintai dan diperhatikan. Dukungan ini meliputi perilaku seperti memberikan perhatian dan afeksi serta bersedia

¹⁵ Anngraini, Henni. 2013: Stratgeic Family Therapy untuk meningkatkan dukungan sosial dalam keluarga. Procedia study kasus dan intervensi psikologi. Vol, 1, No. 1, 2013.

¹⁶ Kumalasari, Fani. 2012: Hubungan Antara Dukungan Sosial dengan Penyesuaian Diri Remaja Dipanti Asuhan. Jurnal Spikologi Pitutur. Vol. 1, No. 26, 2012.

¹⁷ Marni, Ani dan Yuniawati, Rudy. 2015. Hubungan Antara Dukungan Sosial dengan Penerimaan Diri pada Lansia Di Panti Wredha Budhi Dharma Yogyakarta. Jurnal Fakultas Psikilogi. Vol. 3, No. 1, 2015.

¹⁸ Kumalasari, Fani. Op. cit. Hlm. 25.

mendengarkan keluhan kesah orang lain.

b. Dukungan penghargaan

Dukungan ini melibatkan ekspresi yang berupa pernyataan setuju dan penilaian positif terhadap ide-ide, perasaan dan performa orang lain.

c. Dukungan instrumental.

Dukungan ini melibatkan bantuan langsung, misalnya yang berupa bantuan finansial atau bantuan dalam mengerjakan tugas-tugas tertentu.

d. Dukungan informasi

Dukungan yang bersifat informasi ini dapat berupa saran, pengarahan dan umpan balik tentang bagaimana cara memecahkan persoalan.

House membedakan empat dimensi dukungan sosial (Smet) sebagai berikut:¹⁹

- a. Dukungan emosional: mencakup ungkapan empati, kepedulian dan perhatian terhadap orang yang bersangkutan (misalnya: umpan balik, penegasan).
- b. Dukungan penghargaan: terjadi lewat ungkapan hormat (penghargaan) positif untuk orang itu, dorongan maju atau persetujuan dengan gagasan atau perasaan individu, dan perbandingan positif orang itu dengan orang-orang lain, seperti misalnya orang-orang yang kurang maupun atau lebih buruk keadannya (menambah penghargaan diri).
- c. Dukungan instrumental: mencakup bantuan langsung, seperti kalau orang-orang memberi pinjaman pada waktu mengalami *stress*.
- d. Dukungan informatif: mencakup memberi nasehat, petunjuk-petunjuk, saran-saran atau umpan balik.

¹⁹ Marni, Ani dan Yuniawati, Rudy. Op. cit. Hlm. 1.

Dari penjelasan beberapa tokoh di atas maka dapat disimpulkan bahwa dimensi-dimensi dukungan sosial meliputi dukungan emosional, dukungan penghargaan, dukungan instrumental, dan dukungan informatif.

2.2.2 Komponen Dukungan Sosial

Menurut Weis yang dikutip (Kristin Hedden) mengemukakan adanya 6 komponen dukungan sosial yang disebut sebagai *the social provision scale*, dimana masing-masing komponen dapat berdiri sendiri, namun satu sama lain saling berhubungan. Adapun 6 komponen tersebut adalah:²⁰

- a. Keterikatan (*Attachment*). Merupakan perasaan akan kedekatan emosional dan rasa aman (ketenangan) dalam diri individu. Sumber dukungan sosial ini yang paling sering dan umum adalah diperoleh dari pasangan hidup yang memiliki hubungan yang harmonis.
- b. Integrasi Sosial (*Social Integration*). Merupakan dukungan yang menimbulkan perasaan dalam diri individu bahwa ia termasuk dalam suatu kelompok yang memiliki kesamaan minat dan aktivitas rekreasi. Dukungan ini memungkinkan seseorang untuk memperoleh perasaan memiliki. Yang sering menjadi sumber dukungan ini adalah teman.
- c. Penghargaan/Pengakuan (*Reassurance of worth*). Merupakan pengakuan atas kompetensi, kemampuan, dan keahlian individu. Pada dukungan sosial jenis ini,

²⁰ Putri, Dwi Shabrina P. 2014. "Dukungan Sosial Yayasan Persatuan Orang Tua Anak dengan Down Syndrome. Skripsi Tidak Diterbitkan. Jakarta: Sarjana Kesejahteraan Sosial. Universitas Islam Negeri Syarif Hidayatullah.

seseorang dapat pengakuan atas kemampuan dan keahliannya serta mendapat penghargaan dari orang lain. Dukungan ini sering diperoleh dari rekan kerja.

- d. Hubungan yang dapat diandalkan (*Realible Alliance*). Merupakan keyakinan dalam diri individu bahwa ia dapat mengandalkan orang lain untuk membantunya dalam berbagai kondisi, meliputi kepastian atau jaminan bahwa seseorang dapat mengharapkan keluarga untuk membantu semua keadaan. Dukungan ini sering diperoleh dari anggota keluarga.
- e. Bimbingan (*Guidance*). Dukungan sosial jenis ini adalah adanya hubungan sosial yang dapat memungkinkan seseorang mendapat informasi, saran, atau nasihat yang diperlukan dalam memenuhi kebutuhan dan mengatasi permasalahan yang dihadapi. Dukungan ini sering diperoleh dari guru, mentor, figur orang tua atau figur yang paling tua dalam keluarga.
- f. Kesempatan untuk Mengasuh (*Opportunity for Nurturance*). Merupakan suatu aspek penting dalam hubungan interpersonal akan perasaan yang dibutuhkan oleh orang lain. Dukungan ini menimbulkan perasaan dalam diri individu bahwa ia bertanggung jawab terhadap kesejahteraan orang lain. Dukungan ini sering diperoleh dari anak, cucu, dan pasangan hidup.

2.2.3 Faktor Yang Mempengaruhi Dukungan Sosial

Myers (Maslihah) mengemukakan bahwa terdapat tiga faktor utama mendorong seseorang untuk memberikan dukungan sosial adalah sebagai berikut:²¹

1. Empati

²¹ Maslihah, Sri. 2011. "Studi Tentang Hubungan Dukungan Sosial" dalam Jurnal Psikologi. Vol. 10, No. 2, 2011.

Turut merasakan kesusahan orang lain dengan tujuan mengantisipasi emosi dan motivasi tingkah laku untuk mengurangi kesusahan dan meningkatkan kesejahteraan orang lain.

2. Norma-norma dan nilai sosial

Selama dalam masa pertumbuhan dan perkembangan pribadi, individu menerima norma-norma dan nilai-nilai sosial dari lingkungan sebagai bagian dari pengalaman sosial seseorang. Norma-norma dan nilai-nilai tersebut akan mengarahkan individu untuk bertingkah laku dan menjelaskan kewajiban-kewajiban dalam kehidupan. Dalam ruang lingkungan sosial individu didesak untuk memberikan pertolongan kepada orang lain supaya dapat mengembangkan kehidupan sosialnya.

3. Pertukaran sosial

Hubungan timbal balik perilaku sosial antara cinta, pelayanan, informasi. Keseimbangan dalam pertukaran akan menghasilkan kondisi hubungan interpersonal yang memuaskan. Pengalaman akan pertukaran secara timbal balik ini membuat individu lebih percaya bahwa orang lain lebih percaya bahwa orang lain akan menyediakan.

2.2.4 Hubungan Dukungan Sosial dengan Kesehatan

Menurut Gottlieb dikutip Smeth terdapat pengaruh dukungan sosial terhadap kesehatan tetapi bagaimana hal itu bisa terjadi? Penelitian terutama memusatkan pengaruh dukungan sosial pada stres sebagai variabel menengah dalam perilaku kesehatan dan hasil kesehatan. Dua teori pokok diusulkan, hipotesis penyangga

(*buffer hypothesis*) dan hipotesis efek langsung (*direct effect hypothesis*). Menurut hipotesis penyangga dukungan sosial memengaruhi kesehatan dan melindungi ini hanya atau terutama efektif jika orang itu mengalami stres yang kuat. Dalam stres yang rendah terjadi sedikit atau tidak ada penyangga bekerja dengan dua orang. Orang-orang dengan dukungan sosial tinggi mungkin akan kurang menilai situasi penuh stres (mereka akan tahu bahwa mungkin akan ada seseorang yang dapat membantu mereka). Orang-orang dengan dukungan sosial tinggi akan mengubah respons mereka terhadap sumber stres misalnya pergi ke seorang teman untuk membicarakan masalahnya. Hipotesis langsung berpendapat bahwa dukungan sosial itu bermanfaat bagi kesehatan dan kesejahteraan, tidak peduli banyaknya stres yang dialami orang-orang menurut hipotesis ini efek dukungan sosial yang positif sebanding di bawah intensitas stres tinggi dan rendah. Contohnya adalah orang-orang dengan dukungan sosial tinggi dapat memiliki penghargaan diri yang lebih tinggi yang membuat mereka tidak begitu mudah diserang stres.²²

2.3 Konsep Keluarga

2.3.1 Pengertian Keluarga

Pengertian keluarga akan berbeda. Hal ini bergantung pada orientasi yang digunakan dan orang yang mendefinisikannya. Friedman (1998) mendefinisikan bahwa keluarga adalah kumpulan dua orang atau lebih yang hidup bersama keterikatan aturan dan emosional dan individu yang mempunyai peran masing-masing yang merupakan

²² Nursalam dan Dian, Kurniawati N. 2007. *Asuhan Keperawatan pada Pasien Terinfeksi HIV/AIDS*. Jakarta: Salemba Medika. Hlm. 29.

bagian dari keluarga. Pakar konseling dari Yogyakarta, Sayekti (1994) menulis bahwa keluarga adalah suatu ikatan/persekutuan hidup atas dasar perkawinan antara orang dewasa yang berlainan jenis yang hidup bersama atau seorang laki-laki atau perempuan yang sudah sendirian atau dengan tanpa anak, baik anaknya sendiri atau adopsi, dan tinggal dalam sebuah rumah tangga. Menurut undang-undang No.10 tahun 1992 tentang Perkembangan Kependudukan dan Pembangunan Keluarga Sejahtera, keluarga adalah unit terkecil dari masyarakat yang terdiri dari suami-istri dan anaknya, atau ayah dan anaknya, atau ibu dan anaknya.²³

Keluarga sebagai sebuah lembaga pendidikan pertama dan utama. Keluarga diharapkan senantiasa berusaha menyediakan kebutuhan, baik biologis maupun psikologis bagi anak, serta merawat dan mendidiknya. Keluarga diharapkan mampu menghasilkan anak-anak yang dapat tumbuh menjadi pribadi, serta mampu hidup ditengah-tengah masyarakat. Sekaligus dapat menerima dan mewarisi nilai-nilai kehidupan dan kebudayaan. Menurut Selo Soesemarjan, keluarga adalah sebagai kelompok inti, sebab keluarga adalah masyarakat pendidikan pertama dan bersifat alamiah. Dalam keluarga, anak dipersiapkan untuk menjalani tingkatan-tingkatan perkembangannya sebagai bekal ketika memasuki dunia orang dewasa, bahasa, adat istiadat dan seluruh isi kebudayaan, seharusnya menjadi tugas yang dikerjakan keluarga dan masyarakat dalam mempertahankan kehidupan oleh keluarga. Dalam keluarga orang tua terutama ayah sebagai kepala keluarga dengan bantuan anggotanya harus mampu mempersiapkan segala sesuatu yang dibutuhkan sebuah keluarga.

²³Suprajitno dan Ester, Monica. 2014. *Asuhan Keperawatan Keluarga*. Jakarta: Kedokteran EGC. Hlm. 1.

Seperti bimbingan ajakan, pemberian contoh, kadang sanksi yang khas dalam keluarga, baik dalam wujud pekerjaan rumah tangga, keagamaan maupun kemasyarakatan lainnya.²⁴

2.3.2 Fungsi Keluarga

Fungsi keluarga menurut Friedman dan undang-undang No.10 tahun 1992.

Friedman membagi fungsi keluarga menjadi 5, yaitu:²⁵

a. Fungsi efektif.

Berhubungan dengan fungsi internal keluarga yang merupakan dasar kekuatan keluarga. Fungsi efektif berguna untuk pemenuhan kebutuhan psikososial. Anggota keluarga mengembangkan gambaran diri yang positif, peran dijalankan dengan baik, dan penuh rasa kasih sayang.

b. Fungsi sosialisasi.

Proses perkembangan dan perubahan yang dilalui individu tersebut melaksanakan perannya dalam lingkungan sosial. Keluarga merupakan tempat individu melaksanakan sosialisasi dengan anggota keluarga dan belajar disiplin norma budaya, dan perilaku melalui interaksi dalam keluarga, sehingga individu mampu berperan didalam masyarakat.

c. Fungsi reproduksi.

Fungsi untuk meneruskan kelangsungan keturunan dan menambah sumber daya

²⁴ Syahril Jailani M. 2014. Teori Tentang Keluarga dan Tanggung Jawab Orang Tua dalam Pendidikan Anak Usia Dini. Dalam Jurnal Pendidikan Islam. Vol. 8, No, 2, 2014.

²⁵ Ali, Zaidin. 2006. Pengantar Keperawatan Keluarga. Jakarta: Kedokteran EGC. Hlm. 11-12.

manusia.

d. Fungsi ekonomi.

Fungsi untuk memenuhi kebutuhan keluarga, seperti makanan, pakaian, perumahan, dan lain-lain.

e. Fungsi perawatan keluarga.

Keluarga menyediakan makanan, pakaian perlindungan, dan asuhan kesehatan/keperawatan. Kemampuan keluarga melakukan asuhan memenuhi status kesehatan keluarga dan individu.

2.3.3 Kekuatan keluarga dalam meningkatkan kesejahteraan anak

Mengapa keluarga mempunyai pengaruh begitu besar dalam pemeliharaan dan peningkatan status kesehatan anak? Karena pada dasarnya tugas dan fungsi keluarga adalah merawat fisik anak, mendidik anak untuk menyesuaikan diri dengan budaya, dan menerima tanggung jawab atas kesejahteraan anak baik secara fisik maupun psikologis. Tugas dan fungsi ini menuntut keluarga untuk menjalankannya baik dalam kondisi anak sehat sehari-hari di rumah ataupun apabila anak sakit dan dirawat di rumah sakit. Selama proses tumbuh kembang dengan bantuan stimulus dari keluarga. Walaupun demikian, tidak semua keluarga mempunyai kekuatan untuk membantu anak tumbuh dan berkembang dengan baik sesuai dengan usianya, tergantung pada kualitas keluarga itu sendiri dalam meningkatkan kesejahteraan anak selama proses tumbuh-kembangnya.

Ciri-ciri keluarga yang mempunyai kekuatan untuk kesejahteraan anak:²⁶

²⁶ Supartini, Yupi. 2002. *Buku Ajar Konsep Dasa Keperawatan Anak*. Jakarta: Kedokteran EGC. Hlm. 30-31.

- a. Komitmen yang kuat untuk kesejahteraan anggota keluarga
- b. Selalu memberikan penghargaan dan dorongan terhadap anggota keluarga
- c. Ada upaya untuk meningkatkan waktu bersama
- d. Komunikasi dan interaksi yang positif antar anggota keluarga
- e. Ada kejelasan aturan, nilai, dan keyakinan
- f. Strategi coping yang positif
- g. Selalu berpikir positif terhadap segala perilaku anggota keluarga
- h. Kemampuan memecahkan masalah secara positif
- i. Fleksibel dan mudah beradaptasi dalam menjalani peran untuk memenuhi kebutuhan
- j. Selalu ada keseimbangan antara kepentingan pekerjaan dalam kepentingan anggota keluarga

2.4 Konsep Masalah Anak *Down syndrome*

2.4.1 Pengertian *Down Syndrome*

Brine-smith, Inttenbach, dan patton seperti yang dikutip oleh Jeffrey menemukan bahwa kurang 5-6% kasus keterbelakangan mental adalah anak *down syndrome* yang merupakan bentuk keterbelakangan mental paling umum yang terjadi pada saat lahir. Kemungkinan memiliki anak *down syndrome* meningkat dengan seiring dengan pertambahan usia ibu. Seseorang anak yang menderita *down syndrome* tidak memiliki 46 kromosom seperti yang dimiliki oleh orang normal, melainkan 47 kromosom. Kondisi ini biasanya terjadi bila pasangan kromosom ke-21 pada sel telur atau sperma gagal untuk membelah secara normal sehingga mengakibatkan ekstra

kromosom. Anomali genetis ini dinamakan dengan nama belakang seseorang dokter inggris bernama Dr. John Longdon Down.²⁷

a. Definisi *Down Syndrome*

Menurut Mangunsong *down syndrome* adalah mereka yang mempunyai kelainan badaniah yang sama dan penampilan wajah yang mirip satu dengan yang lainnya. Wajah mereka lebih merata dari anak-anak normal dan mata mereka sipit seperti anak mongol (Orang Mongolia). Itu sebabnya muncul istilah anak mongol yang merupakan nama lain dari anak *down syndrome*.

b. Karakteristik anak *down syndrome*

Adapun karakteristik anak *down syndrome* dibagi menjadi 3, antara lain :

1. Karakterik Fisik

Sebagaimana telah diketahui bahwasanya *down syndrome* memiliki ciri-ciri fisik yang berbeda dari anak-anak yang tumbuh kembang secara normal. Dalam buku Mangunsong, Selikowitz menyebutkan ciri ciri yang penting dalam mengenali kelainan *down syndrome*, yaitu:

- a) Dilihat dari depan , anak *down syndrome* berwajah bulat. Dari samping, bentuk wajah mereka cenderung datar.
 - b) Sebagian besar kepala penyandang *down syndrome* memiliki bagian belakang kepala yang sering rata.
 - c) Hampir semua mata penyandang *down syndrome* miring ke atas.
- Disamping itu, sering kali ada lipatan kecil pada kulit secara

²⁷ Jeffrey, S. 2003. *Psikologi Abnormal*. Jakarta: Erlangga. Hlm. 150

vertikal antara sudut dalam mata dan jembatan hidung. Lipatan tersebut dikenak dengan istilah *epicanthus* (juling).

- d) Rambut penyangg *down syndrome* biasanya lemas dan lurus.
- e) Bayi dengan pengidap *down syndrome* biasanya memiliki kulit berlebih pada bagian belakang leher, namun hal ini biasanya berkurang seraya usia mereka bertambah. Anak-anak yang lebih besar dan dewasa cenderung memiliki leher yang pendek dan lebar.
- f) Rongga mulut penyangg *down syndrome* sedikit lebih besar dari ukuran anak pada umumnya. Hal ini menyebabkan mereka terlihat suka menjulurkan lidahnya.
- g) Kedua tangan cenderung lebar dengan jari-jari yang pendek. Jari kelingking terkadang hanya memiliki satu sendi, bukan dua seperti biasanya. Jari kelingking mungkin juga sedikit melengkung kearah jari-jari lain. Jari-jari ini disebut dengan "*clinoductily*".
- h) Bentuk jari kaki cenderung pendek dan gemuk dengan jarak yang lebar antara ibu jari dengan telunjuk.
- i) Tonus adalah tahanan yang diberikan otot terhadap tekanan pada waktu otot dalam keadaan relaksasi. Otot-otot mereka mungkin lembek tetapi biasanya tidak lemah. Hal ini menyebabkan tungkai dan leher anak *down syndrome* ini terkulai.
- j) Berat bada penyangg *down syndrome* biasanya kurang dari

pada rata-rata. Panjang tubuhnya sewaktu lahir juga lebih pendek. Semasa kanak-kanak mereka tumbuh dengan lancar tetapi lambat. Sebagai orang dewasa umumnya mereka lebih pendek dari anggota keluarga lainnya. Tinggi mereka berkisar sekita rata-rata orang normal.

2. Karakteristik Kognitif

Mangunsong menyebutkan bahwa kaum profesional mengklasifikasikan anak *down syndrome* berdasarkan tingkat keparahan masalahnya. Klasifikasi ini dibuat berdasarkan tingkat kecerdasan skor IQ:

a) Mild Mental Retardation/ ringan (IQ 55-70)

Pada tingkatan ini dalam segi pendidikan mereka termasuk yang bisa dididik di sekolah umum, meskipun hasilnya lebih rendah dari pada anak-anak normal pada umumnya. Mereka juga tidak memperlihatkan kelainan fisik yang mencolok. Terkadang mereka sering merasa frustrasi saat diminta berfungsi secara sosial atau akademis yang sesuai dengan usia mereka, sehingga tingkah laku mereka menjadi tidak baik, malu ataupun diam. Namun hal tersebut dapat berubah bila mereka banyak dilibatkan untuk berinteraksi dengan anak lainnya. Diluar pendidikan mereka dapat melakukan sesuatu sendiri seperti, mandi, makan, berpakaian, dsb.

b) Moderate Mental Retardation (IQ 40-55)

Pada tingkatan ini dapat dilatih untuk beberapa keterampilan tertentu, seperti membaca dan menulis sederhana. Mereka memiliki kekurangan dalam kemampuan mengingat bahasa, konseptual, perseptual, dan kreativitas, sehingga perlu diberikan tugas yang lebih ringan. Mereka juga memiliki koordinasi fisik yang buruk dan mengalami masalah situasi sosial.

c) Severe Mental Retardation (IQ 25-40)

Pada tingkatan ini memperlihatkan banyak masalah dan kesulitan meskipun mereka sudah disekolahkan pada sekolah khusus. Oleh karena itu, mereka membutuhkan perlindungan dan pengawasan yang lebih teliti, pelayanan, dan pemeliharaan yang terus menerus karena mereka tidak dapat mengurus dirinya sendiri tanpa bantuan dari orang lain meskipun menghadapi tugas yang sederhana.

d) Profound Mental Retardation (IQ dibawah 25)

Pada tingkat ini mereka memiliki problem yang serius, baik itu menyangkut fisik, intelegensi, serta program pendidikan yang tepat bagi mereka. Pada umumnya mereka memperlihatkan kerusakan pada otak serta kelainan fisik yang nyata, seperti *hydrocephal*, *mongoloism*, dsb. Mereka dapat makan dan berjalan sendiri, namun kemampuan berbicara dan berbahasa mereka sangat rendah, begitupun dalam berinteraksi sangat terbatas. Mereka juga sangat kurang dalam penyesuaian diri, tidak dapat berdiri sendiri tanpa bantuan orang lain, sehingga membutuhkan

bantuan pelayanan medis yang baik dan intensif. Berdasarkan penjelasan diatas, Mangunsong menyatakan bahwa biasanya anak *down syndrome* memiliki IQ yang berkisar antara mild dan moderate mental retardation.

3. Karakteristik Kepribadian

Brink Grundlling, Gibb & Thorpe (Yustinus) menjelaskan bahwa meskipun penyandang *down syndrome* menderita retardasi yang berat, tetapi mereka biasanya memiliki sifat yang baik, gembira, penuh kasih sayang, dapat menyesuaikan diri dengan baik dalam masyarakat, dan suka melucu. Lyen mengatakan bahwa pada umumnya anak-anak *down syndrome* ini sering tertawa dan cepat melekat pada seseorang serta ramah. Hal ini perlu diwaspadai karena justru kehangatan dan kelemahan anak-anak tersebut dapat dimanfaatkan oleh orang lain dengan melakukan pelecehan atau penganiayaan seksual terhadap mereka. Mereka tidak dihindari perasaan-perasaan yang bertentangan dan tidak mengalami perwujudan perasaan yang menuju kedewasaan. Secara rohaniyah, mereka merupakan anak kecil dengan emosi-emosi yang mendatar, kurang mendalam dan cepat kabur. Mereka kadang-kadang dapat menjadi sedih dan marah, tetapi pada umumnya suasana hati semacam ini cepat hilang. Mereka memang anak-anak yang gembira dan bisa lebih gembira lagi bila berada dalam lingkungan yang dikenal dan yang menyenangkan hatinya.

2.4.2 Kesehatan Fisik Anak *Down Syndrome*

Taylor, Richards, dan Brady menjelaskan dibuku Frieda Mangunsong mengatakan bahwa anak *down syndrome* mudah mengalami infeksi pernafasan bagian atas. Lyen dalam Mangunsong juga menambahkan beberapa komplikasi yang mungkin diderita anak *down syndrome*, diantaranya masalah pendengaran, penyakit gastrointestinal (yang berkaitan dengan sistem pencernaan, terutama usus dan lambung), ketidak stabilan leher, leukimia, dan lain sebagainya. Selain itu, 3040% anak-anak *down syndrome* menderita kelainan jantung yang parah. Oleh karena itu, banyak anak dengan kelainan semacam ini meninggal pada usia muda. Namun, jika mereka telah dapat mencapai usia 5 tahun, biasanya mereka dapat hidup terus sampai 40 tahunan seperti anak normal lainnya.²⁸

2.4.3 Masalah Utama yang Dihadapi Anak *Down Syndrome*

Beberapa masalah yang dihadapi oleh anak *down syndrome* sebagai berikut:²⁹

- a. Sekitar 40 persen menjadi 50 persen dari bayi dengan *down syndrome* memiliki cacat jantung. Beberapa cacat yang ringan dan dapat diobati dengan obat-obatan, sementara yang lainnya mungkin memerlukan pembedahan. Semua bayi dengan *down syndrome* harus diperiksa oleh seorang ahli jantung pediatrik, seorang dokter yang mengkhususkan diri dalam penyakit jantung anak-anak, dan memiliki sebuah ekokardiogram (sebuah prosedur yang mengevaluasi struktur

²⁸ Frieda, Mangunsong. 2014. Pengembangan Sarans Pengukuran Anak Luar Psikologi (LPSP) “dalam jurnal Psikologi dan Pendidikan anak Luar Biasa jilid 1. Vol. 1, No. 148, 2014.

²⁹ Delpie, Bandi. 2006. *Pembelajaran Anak berkebutuhan Khusus*. Bandung: Refika Aditama. Hlm. 15

dan fungsi jantung dengan menggunakan gelombang suara direkam pada sebuah sensor elektronik yang menghasilkan gambar bergerak dari katup jantung dan hati) dalam dua bulan pertama kehidupan, sehingga setiap cacat jantung dapat diobati.

- b. Sekitar 10 persen bayi dengan *down syndrome* dilahirkan dengan kelainan usus yang memerlukan pembedahan.
- c. Anak-anak dengan *down syndrome* pada peningkatan risiko untuk visual atau gangguan pendengaran masalah penglihatan umum termasuk mata untuk menyeberang dekat atau rabun-dekat, dan katarak. Kebanyakan masalah penglihatan dapat ditingkatkan dengan kacamata, operasi, atau perawatan lainnya. Seorang dokter spesialis mata anak (seorang dokter yang mengkhususkan diri dalam perawatan mata komprehensif dan memberikan ujian, diagnosis, dan pengobatan untuk berbagai gangguan mata) harus berkonsultasi dalam tahun pertama kehidupan.
- d. Anak-anak dengan *down syndrome* mungkin telah kehilangan pendengaran karena cairan di telinga tengah, cacat saraf, atau keduanya. Semua anak-anak dengan *down syndrome* harus memiliki visi reguler dan pemeriksaan pendengaran sehingga setiap masalah bisa diobati sebelum mereka menghambat perkembangan bahasa dan keterampilan lainnya.
- e. Anak-anak dengan *down syndrome* akan meningkatkan resiko masalah tiroid dan leukemia. Mereka juga cenderung memiliki banyak pilek, serta bronkitis dan radang paru-paru. Anak-anak dengan *down syndrome* harus menerima perawatan medis yang teratur, termasuk imunisasi anak.